

Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno

TECHNOLOGY-DEPENDENT CHILDREN: THE MATERNAL CARE EXPERIENCE

NIÑOS ADICTOS A LA TECNOLOGÍA: LA EXPERIENCIA DEL CUIDADO MATERNO

Aline Cristiane Cavicchioli Okido¹, Tainá Maués Pelúcio Pizzignacco², Maria Cândida de Carvalho Furtado³, Regina Aparecida Garcia Lima⁴

RESUMO

Este estudo tem como objetivo compreender a experiência materna no cuidado ao filho dependente de tecnologia. Utilizamos a abordagem do estudo de caso etnográfico tendo como instrumentos de coleta de dados os genograma e ecomapa, entrevista aberta e observação. Os dados foram organizados em três unidades de significado: a busca pelas causas e por culpados; a alta hospitalar e as demandas para o cuidado e as redes de apoio. O estudo permitiu conhecer a experiência materna em busca por explicações, bem como os sentimentos de desconfiança, insegurança e insatisfação relacionados ao serviço de saúde. Ainda a apropriação da mãe em relação aos cuidados à criança e no que se refere à organização do ambiente domiciliar para recebê-la, a utilização das redes de apoio, destacando a carência de vínculos com familiares e vizinhos e a busca formal e informal para garantir a subsistência da criança doente e dos demais filhos.

DESCRIPTORES

Criança
Doença crônica
Família
Enfermagem pediátrica
Cuidados de enfermagem

ABSTRACT

The objective of this study is to understand the maternal experience of caring for a technology-dependent child. We used the ethnographic case study approach, as well as the genogram, ecomap, open interview and observation methods as data collection instruments. The data were organized into three meaning units: the search for causes and culprits; hospital discharge and the demand for care; and the support networks. The study allowed for an understanding of the mother's experience of searching for explanations, as well as feelings of distrust, insecurity and dissatisfaction towards the health service provided. In addition, the mother's organization regarding the child's care and in terms of readying the home environment to receive the child, the use of support networks, and particularly the need for attachment with family and neighbors and the formal and informal search to assure the subsistence of her ill child as well as her other children were explored.

DESCRIPTORS

Child
Chronic disease
Family
Pediatric nursing
Nursing care

RESUMEN

Se objetiva comprender la experiencia materna de cuidado al hijo adicto a la tecnología. Utilizamos el abordaje de estudio de caso etnográfico, utilizando como instrumento de colecta de datos el genograma y el ecomapa, entrevista abierta y observación. Datos organizados en tres unidades de significación: búsqueda de causas y culpables; alta hospitalaria, y solicitudes de atención y redes de apoyo. El estudio permitió conocer la experiencia materna en búsqueda de explicaciones, así como los sentimientos de desconfianza, inseguridad e insatisfacción relacionados al servicio de salud. También la apropiación maternal relativa al cuidado del niño y en lo referente a la organización del ambiente domiciliario para recibirlo, la utilización de redes de apoyo, destacando la carencia de vínculos con familiares y vecinos y la búsqueda formal e informal para garantizar la subsistencia del niño enfermo y de los demás hijos.

DESCRIPTORES

Niño
Enfermedad crónica
Familia
Enfermería pediátrica
Cuidados de enfermería

¹ Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. acc@eerp.usp.br ² Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. tatapizzi@yahoo.com.br ³ Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. mcandida@eerp.usp.br ⁴ Enfermeira. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. limare@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

Em decorrência dos avanços das políticas públicas e das práticas médicas no cuidado às crianças pré-termo, com anomalias congênitas e doenças crônicas, emergiu um grupo de crianças que necessita de suporte tecnológico para manutenção de suas vidas⁽¹⁾, sendo estas integrantes do grupo conhecido como crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES)⁽²⁾, as quais, na literatura internacional, são denominadas de *Children with special healthcare needs*⁽³⁾.

As CRIANES são crianças que requerem cuidados individuais e personalizados, apresentam saúde debilitada e necessitam de acompanhamento dos serviços de saúde e sociais para além do necessário a uma criança saudável⁽²⁻⁴⁾. Os comprometimentos dessas crianças podem ser físicos, de desenvolvimento e de comportamento, necessitando, algumas vezes, do uso de tecnologias mais sofisticadas que garantam sua sobrevivência. Neste caso, estão as crianças dependentes de tecnologia. Os dispositivos dos quais elas podem ser dependentes variam desde altamente tecnológicos, como o ventilador mecânico, até os de baixa tecnologia, como uma colostomia, por exemplo.

Os avanços tecnológicos têm imprimido transformações no cuidado dessas crianças, antes assistidas e mantidas no ambiente hospitalar e, agora, permanecendo em suas casas sob os cuidados de seus familiares, os quais executam procedimentos técnicos complexos⁽¹⁾. As repercussões diante do cuidado a uma criança dependente de tecnologia são diversas e permeiam a dimensão emocional, social e financeira⁽¹⁻⁷⁾.

Estudos enfatizam os sentimentos de exaustão, estresse e ansiedade relatados pelos pais. Mencionam que o ambiente doméstico precisa ser reformulado devido à presença dos equipamentos e também da equipe de suporte. Relatam sentimento de solidão diante de uma realidade totalmente nova, incluindo novos saberes e novas práticas que necessitam ser incorporadas ao seu cotidiano, bem como o acesso aos serviços garantidos pelos direitos de cidadania da criança para além das instituições de saúde^(1,5).

O desenvolvimento desse estudo é motivado pela necessidade de compreender como se dá esse processo, buscando, para tanto, a experiência materna articulando-a a experiência da doença de seu filho, dado que após a alta hospitalar esta mãe vive a realidade de cuidar de *uma nova criança*, a qual exige cuidados diferentes daqueles aprendidos no senso comum.

Partindo destas considerações, nossa opção teórica foi pela abordagem da experiência da doença que é a maneira pela qual os indivíduos situam-se e assumem a posição

de doente, atribuindo significados e encontrando maneiras rotineiras para lidarem com as distintas situações do processo saúde-doença e cuidado⁽⁸⁾. Tal experiência é construída socialmente, fundamentada e partilhada na comunidade na qual o indivíduo encontra-se inserido⁽⁹⁾. A experiência da doença tem sido uma temática importante nos estudos socioantropológicos da saúde, pois parte da perspectiva de que o processo saúde-doença e o cuidado são um fenômeno culturalmente determinado e que a experiência da doença não é simplesmente um reflexo do processo patológico, mas sim uma experiência na qual valores e expectativas de um indivíduo ou de uma coletividade são expressos na maneira como pensam ou agem diante da doença⁽⁸⁾.

A abordagem da experiência da doença permite o reconhecimento de dimensões importantes da aflição e do tratamento, possibilitando uma compreensão mais abrangente do fenômeno da enfermidade⁽⁸⁾ e consequente ampliação da comunicação entre profissionais de saúde e pacientes, com repercussões positivas na qualidade da assistência.

Com base no exposto, o presente artigo teve por objetivo compreender a experiência materna no cuidado ao filho dependente de tecnologia, tendo, como referência, a experiência da doença.

MÉTODO

Trata-se de uma investigação que se caracteriza como estudo de caso etnográfico⁽¹⁰⁾. Esse método busca estudar o fenômeno em sua totalidade, possibilitando ao pesquisador o compartilhamento das vivências do mundo social estudado e, consequentemente, o acesso aos sentidos atribuídos e à experiência dos sujeitos no que concerne ao processo saúde-doença⁽¹¹⁾.

Entendendo o estudo de caso como sendo uma unidade específica constituída por partes que se integram, nesta investigação participaram a mãe de uma criança dependente de tecnologia e dois profissionais de saúde: a enfermeira e o Agente Comunitário de Saúde (ACS) da Unidade Básica de Saúde.

Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, o estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa, em cumprimento à Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde, tendo sido aprovado em 10 de setembro de 2009 sob o número de protocolo 405/2010. Ressaltamos que para preservar o anonimato os nomes dos sujeitos participantes do estudo não foram identificados, sendo utilizados, durante as citações, os termos mãe, enfermeira e Agente Comunitário de Saúde (ACS). Respeitando as orientações expressas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi solicitada autorização para que as entrevistas fossem gravadas.

**As repercussões
diante do cuidado
a uma criança
dependente de
tecnologia são
diversas e permeiam a
dimensão emocional,
social e financeira.**

O presente estudo foi realizado em um município do interior do estado de São Paulo. Os critérios de inclusão foram: ser mãe ou responsável por uma criança dependente de pelo menos um dispositivo tecnológico e ser maior de 18 anos. Quanto aos profissionais, o critério foi trabalhar na área de abrangência da família escolhida e possuir vínculo com a criança e a família.

A escolha do caso foi intencional⁽¹²⁾. Justifica-se tal opção devido ao fato da inclusão desta mãe ter ocorrido no momento em que presenciamos a seguinte situação: em uma Unidade de Pronto-Atendimento, onde realizamos atividades de ensino, assistimos a uma discussão entre a enfermeira e a médica pediatra, durante a qual debatiam sobre de quem era a responsabilidade pela reintrodução de uma sonda pela gastrostomia. Nesse momento, conhecemos a criança participante do estudo, a qual se encontrava sem receber dieta e água há mais de 6 horas. Observamos que sua mãe demonstrava sinais de preocupação pela situação vivenciada pelo seu filho, observando a discussão entre os profissionais de saúde.

Após a resolução da situação, nos aproximamos desta mãe e a convidamos para participar do estudo. Explícamos o objetivo do trabalho e entregamos o termo de consentimento livre e esclarecido. Depois da seleção do caso, entramos em contato com a Unidade Básica de Saúde (UBS) responsável por essa família e realizamos uma reunião de aproximadamente duas horas com a enfermeira e o Agente Comunitário de Saúde (ACS), para nos aproximarmos da situação de estudo.

Para a produção do material empírico, utilizamos o prontuário com vistas a caracterizar a criança dependente de tecnologia a partir dos seguintes indicadores: sexo, idade, diagnóstico médico, tipo de dependência tecnológica, duração da dependência, número de dispositivos tecnológicos e serviços onde faz acompanhamento. Após a caracterização, iniciamos a segunda etapa, na qual utilizamos uma aproximação à abordagem etnográfica como método para a produção do material empírico sobre a experiência do cuidado à criança dependente de tecnologia. Essa etapa constitui-se de quatro visitas domiciliares, as quais foram realizadas de acordo com a disponibilidade da mãe.

De acordo com o proposto pela pesquisa etnográfica, é preciso buscar o fenômeno no local onde ele ocorre, pois é importante o envolvimento do pesquisador com a vida cotidiana do grupo que será estudado para que, assim, consiga apreender os significados e o universo simbólico dos sujeitos envolvidos⁽¹³⁾. Para tanto, selecionamos o ambiente domiciliar, local onde ocorrem as relações interpessoais, sociais, educacionais e culturais entre a mãe e os membros de sua família.

A primeira visita domiciliar objetivou o reconhecimento do ambiente e agendamento do próximo encontro. Iniciamos o segundo encontro com a construção do genograma e ecomapa da família, pois a utilização destes

instrumentos da enfermagem da família teve importante papel de *quebra-gelo* inicial. Esses instrumentos, além de uma representação gráfica, permitiram a aproximação, o conhecimento e a imersão no campo, uma vez que sua elaboração requer a interação social entre o pesquisador e o pesquisado.

Ainda no segundo encontro realizamos a primeira entrevista, com a seguinte questão norteadora: Conte-me sobre a sua experiência no cuidado ao seu filho dependente de tecnologia. A terceira e a quarta visita ao domicílio tiveram como objetivo acompanhar situações específicas do cuidado à criança dependente de tecnologia, em diferentes horários do dia, e também retomar algumas questões que não ficaram claras nos encontros anteriores.

A observação participante e a entrevista aberta foram utilizadas de maneira sincrônica para a coleta de dados. A observação participante, além da observação pura e simples, permite que o pesquisador observe o fenômeno de maneira mais próxima àquela vista pelos sujeitos, embora não da mesma forma, uma vez que isso é possível apenas para aqueles que compartilham das mesmas experiências⁽¹³⁾. Deste modo, o pesquisador fez parte do que foi observado e, assim, lançou o seu olhar sobre o olhar do outro.

Em relação à observação, procuramos nos atentar às condições da moradia (higiene e limpeza, rede elétrica, rede de esgoto, disposição dos materiais e dispositivos tecnológicos), às relações entre os membros da família e também como se dava o cuidado à criança, incluindo o manuseio dos dispositivos tecnológicos.

A análise dos dados iniciou-se pela organização do material empírico em *dossiês narrativos*⁽¹⁴⁾, contendo identificação, entrevistas transcritas na íntegra, registros de observação e informações dos prontuários. Conforme as exigências da análise interpretativa, realizamos a leitura exaustiva dos dossiês narrativos e, em seguida, os dados foram sistematizados, possibilitando a busca por palavras, frases e comportamentos comuns e possíveis diferenças, constituindo as unidades de significados. Dessa forma, os dados foram organizados em três unidades de significados: A busca pelas causas e por culpados; a alta hospitalar e as demandas para o cuidado e as redes de apoio.

RESULTADOS

Para que os dados possam ser compreendidos em sua essência, inicialmente temos a descrição do contexto que envolve a criança e sua família.

Apresentação do caso: criança, aqui nomeada Joãozinho, sexo masculino, nascida em junho de 2005, mora com a mãe de 37 anos e seus dois irmãos de 13 e 15 anos de idade. A mãe refere ter frequentado a escola até a quarta série do ensino fundamental e seus filhos estão cursando o sexto e o nono ano do ensino fundamental, respectivamente. Os irmãos mais velhos foram concebidos no pri-

meiro casamento da mãe, enquanto Joãozinho foi fruto de uma relação instável. Segundo sua mãe, o pai reside em outro município e não o conhece. Após o nascimento de Joãozinho ela teve outros relacionamentos, mas, no período da coleta, estava solteira. A casa está localizada em uma travessa sem pavimentação, é de alvenaria, possui três cômodos, com rede elétrica e rede de esgoto, limpa e organizada. A criança nasceu de parto cesárea, a termo, sem intercorrências, e até os nove meses de idade apresentava um desenvolvimento adequado, segundo informações do prontuário, sem qualquer patologia. O diagnóstico atual é de encefalopatia não especificada, sendo que a causa da doença não está clara. Os profissionais da UBS relacionam a condição a um trauma, ou seja, a uma queda do carrinho, enquanto a criança estava sob os cuidados da irmã (na época, com 10 anos de idade). A mãe, no entanto, refere que a condição atual do filho é secundária à vacinação de febre amarela. Segundo ela, seis dias após a aplicação da vacina, a criança teve um quadro de crise convulsiva e febre, sendo levada para o pronto-atendimento da unidade básica e distrital de saúde (UBDS), onde ficou sob monitorização contínua, tendo sido, então, encaminhada ao Centro de Terapia Intensiva (CTI) de um hospital terciário. Neste serviço, a criança apresentou parada cardiorrespiratória, sendo necessárias entubação oro-traqueal e ventilação mecânica. A criança permaneceu no Centro de Terapia Intensiva por dois meses e 15 dias, quando foi encaminhada para a enfermaria com déficit neurológico. Recebeu alta hospitalar com gastrostomia com sonda Mickey para infusão de dieta e medicamentos e traqueostomia com cânula metálica. Os procedimentos realizados pela mãe incluem higiene corporal, preparo e infusão das dietas enterais, aspiração de vias aéreas superiores e traqueostomia, preparo e administração dos medicamentos, dentre eles anticonvulsivantes, broncodilatadores, corticóides e suplemento vitamínico. A criança realiza acompanhamento em hospital terciário nas especialidades de gastroenterologia, neurologia e pneumologia; faz seguimento de puericultura na UBS e também realiza fisioterapia e acompanhamento fonoaudiológico na Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE. As reinternações por agravamento da condição respiratória são frequentes e, segundo a mãe, ele é hospitalizado aproximadamente três vezes por ano.

As unidades de significados

A busca pelas causas e por culpados

Logo no primeiro encontro, a mãe de Joãozinho descreveu detalhadamente a sua trajetória, desde a concepção do filho, os cuidados na gestação, o processo do nascimento até a chegada de seu filho sadio em casa. Relembrar esta experiência fez com que ela se emocionasse e reativassem seus questionamentos referentes às causas do adoecimento da criança.

Como já exposto, a etiologia da encefalopatia da criança encontra-se sob forma interrogada no prontuário. No

entanto, a mãe demonstra dúvida ao discorrer sobre as possíveis causas. Nesse sentido, ela fala:

... agora não sei se é... uns falam que é da vacina, outros que foi por causa do tombo que ele teve... (mãe).

Embora incerta sobre o que realmente aconteceu, a mãe insiste em encontrar um culpado:

... eu estou achando que a diabetes dele estava alta e aí aplicou essa vacina [febre amarela] e ele ficou uma criança especial" (mãe), logo em seguida ela relata: "Minha menina, a hora que viu a sonda no nariz dele..., mas ela chorava, chorava. Meu marido falava: o Joãozinho ficou assim por culpa sua. Mas ela, ela sabe... não adianta a gente contornar uma coisa, sendo que foi por causa dela, ela sabe... mas ela chora, chora (mãe).

Diante da possibilidade de haver alguma relação entre a aplicação da vacina e o adoecimento da criança, o relacionamento entre a equipe de saúde da UBS e a mãe é conturbado. Seu depoimento revela a desconfiança que perdura diante da instituição:

Eu não tenho confiança mais naquele povo... por causa que eles aplicaram a vacina no meu filho... depois que aconteceu as coisas com o meu filho eu não tenho confiança em ninguém, ninguém põe a mão nele, ninguém... Aí fica com a cabeça do jeito que ficou, traumatizada (mãe).

Durante nosso encontro com a enfermeira e a Agente Comunitária de Saúde foi relatado que a mãe é confusa e manipuladora, que busca constantemente receber benefícios em decorrência da situação do seu filho. Segundo eles, por diversas vezes, ela chegou a agredir verbalmente a auxiliar de enfermagem que administrou a vacina.

A primeira visita ao domicílio da mãe da criança se deu por intermédio da Agente Comunitária de Saúde, a qual, durante o nosso percurso até o domicílio, nos confessou que, ... *aquela casa não tem jeito... pra que ir lá?* (ACS).

Quando questionada sobre a UBS, a mãe relata:

Lá [unidade básica] é só para pegar medicação, ele não passa lá.... para falar a verdade, ninguém veio visitar, ajudar, aconselhar nada, até o povo lá do hospital [profissionais] me cobra, perguntando se o povo do postinho não vai visitar, não vai acompanhar... é eu e Deus e quando ele está ruim eu corro com ele para a Cuiabá [unidade básica e distrital de saúde]... os médicos de lá já sabem os procedimentos dele, o que que tem que fazer com ele (mãe).

O depoimento acima expressa o conflito existente entre o serviço de saúde e a mãe. Além de medicações, o serviço também se responsabiliza pela entrega de materiais como sondas, gases, soros e equipos. Apesar da mãe afirmar que não é atendida na UBS, o prontuário registra várias consultas médicas de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, além de diversos contatos com o hospital para obter informações sobre a criança.

A enfermeira confirma que visitas domiciliares são realizadas mensalmente pela Agente Comunitária de Saúde e que, na época da alta hospitalar, várias visitas foram feitas pela equipe de enfermagem, porém não presenciaram a execução de nenhuma técnica/cuidado, pois a mãe dizia que já tinha aprendido tudo com a enfermeira do hospital. Segundo a enfermeira, a equipe de enfermagem notou que a mãe não queria demonstrar como realizava os procedimentos.

Este conflito é um dos pontos mais delicados desta relação, pois diferentes dimensões estão interagindo. Observamos que tal situação impede o acompanhamento dessa criança pelo nível primário de atenção à saúde, privando a família de uma assistência mais próxima e da criação de vínculo com os profissionais da rede básica.

Segundo a enfermeira, essa relação conflituosa também ocorre com os profissionais do hospital, exemplificada com a seguinte fala:

Quando esta mãe está no hospital, ela reclama do postinho e quando ela está no postinho, ela fala mal do hospital (enfermeira).

Refere ainda que já foram realizadas reuniões interinstitucionais envolvendo o hospital, o conselho tutelar e a UBS na intenção de ... *desatar esses nós*... (enfermeira) e chegar a uma proposta semelhante de atendimento entre os serviços.

A alta hospitalar e as demandas para o cuidado

Segundo os dados obtidos no prontuário e também por meio dos relatos da mãe, a criança permaneceu no hospital por, aproximadamente, 6 meses, sendo

... dois meses e meio no CTI e três meses na pediatria... (mãe)

até que finalmente apresentou melhora clínica para receber alta hospitalar. Os depoimentos da mãe revelam o processo vivido até a chegada do seu filho:

... foi a maior polêmica [referindo-se à alta hospitalar]... tirou foto pra mexer com a aposentadoria dele... arrumaram passe de ônibus pra mim mexer com os documentos, porque o meu filho não tinha identidade, não tinha CIC (mãe).

Além da aquisição da aposentadoria, outras demandas precisavam ser garantidas; dentre elas, destacamos a apropriação da mãe em relação aos cuidados à criança e também no que se refere à organização do ambiente domiciliar para recebê-la.

Com relação ao ambiente, observamos que a casa, apesar de pequena, está organizada para atender às necessidades da criança dependente de tecnologia. Durante a visita, identificamos vários equipamentos distribuídos pela casa, dentre eles, a cama hospitalar com colchão do tipo *caixa de ovo*, suporte de soro, vaporizador, carrinho

infantil adaptado, uma cômoda repleta de sondas de aspiração, equipos, gases, soro fisiológico e medicamentos.

Para essa mãe, o processo de aprendizagem para o cuidado foi considerado desesperador, como ela mesma enfatiza:

... ai ele tirou a sonda do nariz, meu coração começou a acelerar e eu passava mal. Minha tia falou: 'não desespera não, é assim mesmo'. Eu não conformava com aquilo (mãe).

A mãe de João contou com o apoio das enfermeiras do hospital para aprender a realizar os procedimentos e confessa que, inicialmente, teve muito receio, mas que com o passar dos dias foi se adaptando:

Medo de mexer... eu não tinha confiança em mim para cuidar dele. Aí, depois, com o tempo, eu fui pegando mais prática, confiança e fui adaptando, aos poucos eu fui adaptando... Aí eu comecei a adapta, foi muito bem, não teve mais enrosco nenhum (mãe).

A apropriação dos cuidados ao filho mostra-se intimamente relacionada às condições clínicas da criança, a qual, segundo a mãe, no ano de 2008 foi reinternada várias vezes por pneumonia. Nesse sentido, ela verbaliza:

... vai fazer mais de dois meses que ele não vai a nenhum hospital... não está ficando doente, então está sendo bom pra ele... (mãe).

Na família estudada, alterações da rotina também foram vivenciadas à medida que a mãe passou a ser cuidadora em tempo integral; o ambiente foi modificado para receber os equipamentos e materiais necessários ao cuidado; as dificuldades financeiras emergiram e os filhos mais velhos passaram a ser co-ajudantes no cuidado ao irmão.

Ser cuidadora de uma criança dependente de tecnologia requer energia e disponibilidade. No caso da mãe de João, ela está diretamente envolvida com o cuidado do filho, seja na realização dos cuidados de higiene, alimentação, como nos de aspiração de secreções e administração de medicações. É ainda responsável pelas atividades domésticas, como lavar roupa e manter o ambiente limpo ou levar o filho, pelo menos três vezes por semana, às consultas médicas ou atendimento de fisioterapia ou fonoaudiologia.

A doença e o cuidado transcendem a esfera da pessoa doente e do individual, impactando toda a família, principalmente o cuidador principal. Assim, com tantas atribuições, a mãe desabafa que não pode nem sequer ficar doente. Ela menciona:

... não posso ficar doente, Deus me livre... tenho que cuidar do meu gordo, da minha bolinha... eu fiquei gripada, daí peguei uma máscara lá no postinho e coloquei pra não tossir em cima dele, jogava soro no nariz e de repente a gripe foi embora (mãe).

As redes de apoio

A partir da construção do ecomapa, foi possível conhecer a rede institucional envolvida com a assistência dessa criança, bem como a rede de apoio constituída pelos familiares e amigos. Diante das representações gráficas de tais instrumentos, identificamos os diferentes equipamentos sociais considerados de apoio; dentre eles, destacamos o forte vínculo com o hospital terciário e o serviço de saúde de nível secundário, em detrimento da UBS como descrito anteriormente.

Dentre os benefícios recebidos, a mãe enumerou o Bolsa Família, a pensão do Instituto Nacional de Previdência Social, o ganho das fraldas e medicamentos devido ao processo judicial, o transporte gratuito da criança para os seguimentos médicos e, além disso, o apoio político de um vereador que fornece alimentos e material de construção para reforma da sua casa.

As informações advindas dos funcionários da UBS condizem com o relato da mãe. Eles declararam que ela recorre à ajuda de terceiros para conseguir subsidiar sua família, o que é confirmado pela mãe, que relata acionar, sempre que necessita, um político influente do município:

Ele [referindo-se ao vereador] vinha aqui, ele já me deu legumes, já me forneceu cesta básica e tudo, quando eu estou sem fralda eles dão um jeito (mãe).

Até mesmo um programa de televisão já foi até sua casa:

A assistência social dos cadeirantes escreveu uma carta pro programa da D. e eu nem sabia, só que pegaram a gente de surpresa, assim de sopetão. Ai, tinha uma pessoa que estava lá no programa dela que se emocionou sobre o caso e doou as órteses e ela doou acho que 100 reais, eu estava sem as coisas dentro de casa e eu fui comprei, comprei leite pra ele, comprei verdura, comprei carne, tudo pra fazer a comida dele (mãe).

Em relação ao apoio familiar, percebemos um distanciamento entre esse núcleo familiar e os seus parentes consanguíneos. A mãe de Joãozinho nos disse que eles também passam por muitas dificuldades e que têm seus próprios problemas, como relata a seguir:

... a família minha, não me ajuda em nada, eu mesmo passo minhas dificuldades, vou indo pelejando com a vida... Minha irmã não me ajuda nada, coitada, ela também não pode (mãe).

Quanto ao pai da criança, ele não a conhece pessoalmente e não oferece nenhum tipo de ajuda financeira; a concepção da criança foi decorrente de uma relação não estável. Quanto aos vizinhos, a relação é bastante conflituosa. Segundo a mãe, eles acham que ela não cuida bem dos filhos e já a denunciaram para o Conselho Tutelar e, portanto, ela não mantém contato algum com a vizinhança.

A primeira referência para o doente, neste caso, para a família da criança dependente de tecnologia, é a família e

os amigos próximos. No entanto, na família de Joãozinho, estas relações apresentam-se frágeis, sendo importante a intervenção dos profissionais para impulsionar o desenvolvimento das potencialidades da rede natural e também na busca por redes de apoio na comunidade.

DISCUSSÃO

A experiência da doença é parte do movimento de existência da pessoa e, por esse motivo, ocorre de forma contínua, nos conectando a um passado e também nos remetendo a um futuro, a um projeto⁽⁸⁾. Nessa perspectiva, ao narrar a experiência materna no cuidado à criança dependente de tecnologia, foi possível identificar a forma como a mãe assume a doença do filho, os significados atribuídos e também a forma como lida rotineiramente com a situação.

Ao relembrar o processo de adoecimento da criança, a mãe retoma os aspectos relacionados à causa da enfermidade e à busca por culpados. No entanto, a noção de causalidade entre os segmentos populares é pluralística e se unifica nas explicações que incluem aspectos de ordem natural, socioeconômica, psicossocial e sobrenatural, constituindo-se em domínios distintos, mas vinculados, intercambiantes e não contraditórios. Assim, o quadro causal composto pela mãe de Joãozinho inclui fatores comportamentais, biológicos e relacionais, reafirmando a ideia de uma pluralidade integradora, traduzida pelo discurso unificado⁽¹⁵⁾.

A relação de conflito estabelecida entre a mãe e o serviço de saúde da comunidade e o vínculo com os serviços especializados se apresentam em concordância ao encontrado em um estudo sobre a experiência da doença de famílias de crianças com Fibrose Cística⁽¹⁶⁾, reforçando e salientando uma fragilidade pragmática do sistema, que permanece centrado no cuidado às condições agudas, direcionando as condições crônicas para o serviço de maior complexidade tecnológica e dificultando o estabelecimento de vínculo e confiança com os doentes crônicos e seus familiares.

No entanto, os profissionais envolvidos no cuidado a esta criança dependente de tecnologia foram além das exigências administrativas, exemplificado pela realização de reuniões compostas pela equipe de saúde da comunidade, pela equipe do serviço especializado e também conselho tutelar. Na perspectiva da integralidade da atenção, a prática de encaminhamento para atendimento nos demais níveis do sistema não é o suficiente para garantir a complementaridade e continuidade da atenção. É necessário que o profissional de saúde se comprometa a estabelecer uma comunicação que assegure e monitore a atenção, preenchendo as lacunas no cuidado prestado e a articulação entre os diferentes níveis⁽¹⁷⁾.

Os achados reafirmam que a transferência de uma criança dependente de tecnologia do hospital para o ambiente domiciliar representa grande desafio na medida em que essas crianças e seus familiares vivenciam problemas

complexos de ordem médica, social e afetiva, os quais não podem ser gerenciados por uma única unidade de cuidado⁽⁵⁾. Nesse sentido, a alta planejada conjuntamente com a família e a visita domiciliar de acompanhamento tornam-se uma importante fonte de apoio por meio de informações, atenção individualizada e seguimento contínuo, minimizando os sentimentos de ansiedade e medo⁽¹⁸⁾.

Embora ocorra uma mudança significativa na dinâmica familiar, notamos que as orientações de enfermagem, realizadas ao longo da internação e no momento da alta, foram essenciais para a construção da autonomia dessa mãe em relação ao cuidado do seu filho, facilitando a continuidade da assistência no domicílio. Neste contexto, temos que as orientações de enfermagem constituem um processo educativo inerente à assistência de enfermagem, por meio de diálogo, demonstração e ensino permanente, contribuindo para o desenvolvimento de habilidades e conhecimentos ao cuidador domiciliar⁽¹⁹⁾.

O conhecimento originado pela experiência da doença, acrescido dos valores, crenças e costumes da família, fundamentam a atribuição de significados à forma de cuidar. No entanto, a busca pelo setor formal de assistência à saúde promove a reafirmação e a inserção de novas formas de cuidado, valorizando os aspectos biológicos da doença. Assim, ocorre a conformação de um cuidado determinado pelo contexto sociocultural da família e também influenciado pela dimensão biológica.

Ao cuidar de suas crianças em casa, os pais acabam assumindo a responsabilidade pelo desempenho de procedimentos altamente técnicos, os quais, formalmente, deveriam ser realizados somente por profissionais qualificados, gerando sentimentos de exaustão, estresse e ansiedade. Nesse sentido, o sono é frequentemente interrompido e os pais têm dificuldade para descansar, considerando que, na maioria das vezes, os outros membros da família ou amigos não têm o treinamento necessário para executar esse complexo cuidado^(1,5,7). Estudos recentes revelam que as reinternações frequentes e o tempo despendido para o cuidado de uma criança dependente de tecnologia no domicílio acarretam importantes mudanças na dinâmica familiar, além da sobrecarga física e emocional dos membros da família, em especial da mãe⁽¹⁻⁷⁾.

A estrutura sociocultural dos sistemas familiares organizam o viver; assim, a identificação, integração e a confiança estabelecidas entre a família e o seu meio social possibilitam a construção e o desenvolvimento de vínculos e de uma rede de solidariedade⁽⁶⁾. No entanto, no caso em estudo observamos um forte sentimento de não pertencimento à comunidade, configurando sentimentos de desconfiança e insegurança em relação aos vizinhos e ao serviço de saúde.

A família é definida como aqueles com quem se pode contar nos momentos de dificuldades e na situação de doença, constituindo uma fonte primária de apoio⁽⁶⁾. Nessa perspectiva, a carência de vínculos, seja pela distância

geográfica ou pela ausência de afetividade, conduz a uma carência de apoio social importante, tornando essa família mais fragilizada diante da experiência da doença.

O esforço demasiado para suprir as demandas das crianças e garantir a sobrevivência dos outros filhos também foi relatada em um estudo sobre a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde⁽⁷⁾. Embora as pessoas portadoras de deficiência tenham o direito de receber o benefício da prestação continuada no valor de um salário mínimo nacional, esse recurso prevê o custeio somente da alimentação, transporte e demais elementos necessários ao tratamento da criança. Entretanto, a grande maioria das famílias apresenta renda familiar próxima ou abaixo da linha da pobreza, expondo essas crianças à maior vulnerabilidade social.

Observa-se, portanto, que a doença apresenta-se como uma situação problema, que afeta a vida e exige dos envolvidos, reestruturação e mobilização em busca de novas práticas para lidarem e explicarem o problema. Por esse motivo, o discurso com relação à doença é marcado por contradições e imprecisões, como reflexos do conjunto de experiências que construíram e vêm construindo, tornando a experiência com a doença um evento de caráter fluido e processual⁽⁸⁾.

CONCLUSÃO

A experiência materna no cuidado à criança dependente de tecnologia é marcada pela busca por explicações sobre as causas do adoecimento do filho, bem como por sentimentos de desconfiança, insegurança e insatisfação em relação ao serviço de saúde. A alta hospitalar foi concebida como um marco na experiência materna, envolvendo a apropriação da mãe em relação aos cuidados à criança e também no que se refere à organização do ambiente domiciliar para recebê-la. Na utilização das redes de apoio para o cuidado do filho também se orientaram por saberes resultantes da sua experiência. Para subsidiar os recursos necessários para continuidade do tratamento no domicílio, bem como para garantir a sobrevivência dos seus filhos, vincularam-se aos programas formais de assistência bem como recorreram à ajuda de pessoas influentes no município, retratando uma situação de vulnerabilidade social.

A utilização da abordagem da experiência da doença permitiu extrapolar os limites do modelo biomédico e construir um modelo de saúde-doença e cuidado no qual recuperamos os significados atribuídos à experiência de ser mãe de uma criança dependente de tecnologia. Dessa forma, permitindo o planejamento de cuidados individuais de forma mais próxima e empática, com maiores possibilidades para assegurar uma atenção integral, contínua e longitudinal a essas crianças e suas famílias.

A enfermagem tem um papel fundamental no cuidado às crianças dependentes de tecnologia e suas famílias, tendo o compromisso de ampará-las no processo de transição para

o domicílio e posterior acompanhamento. Sabemos que a assistência de enfermagem à criança e sua família vem sofrendo importantes modificações ao longo do tempo; contudo, ainda é preciso avançar na busca por uma assistência integral, pautada na cooperação e na co-responsabilização.

Por se tratar de um estudo de caso, no qual exploramos a experiência de uma mãe que possui um filho dependente de tecnologia, tivemos, como fator limitante, a

impossibilidade de generalizar os resultados. No entanto, eles podem se constituir em subsídios para pensar o processo de cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias. Para que haja mudanças nas políticas públicas e também no processo de trabalho das equipes que lidam diariamente com essas crianças é necessária a produção de novos estudos, os quais auxiliarão na construção de um trabalho articulado entre os diferentes setores envolvidos no cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology – dependent child. *J Adv Nurs*. 2005;51(5):456-64.
2. Wong D. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
3. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998; 102(1):137-41.
4. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JRMM, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva pediátrica na luta pela sobrevivência. *Rev Bras Enferm*. 2004;57(1):35-9.
5. Fracolli RA, Angelo MA. Experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. *REME Rev Min Enferm*. 2006;10(2):125-31.
6. Silveira AO. Definindo o projeto de vida familiar: a família na transição para o cuidado domiciliar da criança com necessidades especiais [tese doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2010.
7. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008;29(2):182-90.
8. Rabelo MCM, Alves PC, Souza I. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1999.
9. Canesqui AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec; 2007.
10. Stake RE. The art of case study research. Thousand Oaks: Sage; 1995.
11. Cohn C. Antropologia da criança. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2005.
12. Moreira H, Caleffe LG. Metodologia de pesquisa para o professor pesquisador. São Paulo: DP&A; 2006.
13. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1989.
14. Vila VSC, Rossi LA, Costa MCS. Experiência da doença cardíaca entre adultos submetidos à revascularização do miocárdio. *Rev Saúde Pública*. 2008;42(4):750-6.
15. Caroso C, Rodrigues N, Almeida-Filho N. “Nem tudo na vida tem explicação”: exploração sobre causas de doenças e seus significados. In Leibing A. Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil. Rio de Janeiro: Nau; 2004. p. 145-73.
16. Pizzignacco TMP, Melo DF, Lima RAG. Estigma e fibrose cística. *Rev Latino Am Enferm*. 2010;18(1):139-42.
17. Silva RVGO, Ramos FRS. Processo de alta hospitalar da criança: percepções de enfermeiros acerca dos limites e das potencialidades de sua prática para a atenção integral. *Texto Contexto Enferm*. 2011;20(2):247-54.
18. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MAM. O processo de recuperação da criança após a alta hospitalar: revisão integrativa. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(6):837-42.
19. Klassmann J, Kochia KRA, Furukawa TS, Higarashi IH, Marcon SS. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. *Rev Esc Enferm USP*. 2008;42(2):321-30.